

Colloque

Loi concernant les soins de fin de vie:
les aînés sont-ils menacés?

AQDR

**Association québécoise de défense
des droits des personnes retraitées
et préretraitées**

**Soins de fin de vie
Les aînés sont-ils menacés**

**L'importance du droit à la vie
des personnes âgées**

Le droit à la vie est-il menacé ?

- ▶ Le service risque-t-il d'être dispensé à des personnes seules et vulnérables qui n'en auraient pas fait elle-même la demande;
- ▶ Le service servirait-il de moyen pour libérer des lits dans le contexte du vieillissement démographique, lequel exerce une pression de plus en plus importante sur le système de soins de santé et de services sociaux;
- ▶ Des pressions externes pour libérer des lits dans le contexte du vieillissement démographique
- ▶ Le « devoir de mourir » afin de ne plus être un fardeau pour la famille ou la société est souvent un élément de la demande qui peut s'accorder aux contraintes sociales
- ▶ Des contrôles a priori et a posteriori doivent être présent à tous les niveaux pour s'assurer du respect de la législation sur l'aide médicale à mourir.
- ▶ Les dispositions déjà prévues aux lois et règlements du Québec continuent de s'appliquer afin d'empêcher toute dérive se situant hors du cadre légal.

L'accès aux services de soins

- Il est précisé dans le projet de loi qu'un mandat d'inaptitude, même notarié, ne constituera pas des directives médicales anticipées. Le Protecteur du citoyen et l'AQDR constate qu'il y a un risque de confusion entre le mandat d'inaptitude et les directives médicales anticipées, surtout pour les citoyens qui ont déjà un mandat d'inaptitude notarié. Le mandat d'inaptitude est un contrat nommé non pas une mesure de protection d'ordre public.
- La différence entre ces deux documents n'apparaît pas d'évidence, en particulier pour des non-juristes. Cette distinction devrait être clarifiée et clairement expliquée à la population.
- L'importante proportion de citoyens n'ayant pas de médecin de famille (40 %) aura des conséquences dans l'application de cette disposition dans les établissements. Il pourrait en résulter, pour ces citoyens, une limitation de l'accès à obtenir ces services

Le respect du droit de mourir dans la dignité

- Selon le témoignage de certains experts, entre 20 % à 60 % seulement des besoins en soins palliatifs de fin de vie seraient comblés, selon les régions et en fonction des diverses pathologies.
- Près de 80% des décès sont le fait de personnes de plus 65 ans qui vont pour un grand nombre mourir de toute façon. Les établissements auront-ils les ressources pour un service palliatif alors qu'ils n'ont pas les ressources pour les maintenir en vie dans la dignité!

La reddition de compte

Un enjeu de sécurité!

- L'enjeu d'exercer une vigilance particulière à l'égard de l'impact de l'application des dispositions de la loi sur les divers groupes de personnes vulnérables est de première importance;
- L'AQDR, comme le Protecteur des citoyens, croit que le bilan quinquennal de la *Commission sur l'application de la Loi* sur les soins de fin de vie représente un gage que les aînés n'auront pas été « sacrifiés » ou « délaissés » dans les processus institutionnels découlant de l'offre de service.

Notes du colloque du 8 octobre – résumé des ateliers

LOI 52

Au niveau des ressources

- Avons-nous les ressources médicales et professionnelles pour appliquer la loi?
- Il n'y a pas eu d'intégration des infirmières praticiennes dans le processus, seul le médecin est prévu alors que les ressources médicales sont limitées.

Plan d'action

- Enjeux concernant la mise en œuvre de la loi suite à son adoption. Y a-t-il un plan d'action déterminé dans le temps pour l'application dans les établissements et le réseau?
- Mise en place de la loi – délai.
- Il nous apparaît que le plus difficile sera d'éviter la lourdeur bureaucratique avec les 24 exigences contenues dans la loi.
- Délai dans le temps lorsque la loi entrera en vigueur.

Accessibilité

- Sur quelles bases peut-on évaluer qu'il y aura peu de demandes alors qu'il y a un consensus social sur cette question? Est-ce que l'accessibilité va être limitée si le volume de demandes est trop élevé?

Données

- Quelles données avez-vous sur les lieux de décès des personnes âgées? CHSLD, résidences privées et à domicile?
- Quelle est l'importance de la clientèle des soins palliatifs offerts à domicile?
- Clarifier les différences entre « mandat d'inaptitude » et « directive médicale anticipée »

Formation

Lorsqu'on parle de l'importance de la formation, l'AQESSS envisage-t-elle un programme

« national » de formation pour les intervenants, tous milieux confondus?

Mise en place de la loi

- Il est important que la famille soit informée de la décision de la personne et de ses directives anticipées? La famille a-t-elle un droit de contestation des directives anticipées?
- Application de la loi? Aspect inspection, y aura-t-il les ressources adéquates pour réellement appliquer la loi et surtout le suivi?

RESPECT DES DROITS DES PATIENTS

Troubles de communication

- Est-ce que les personnes qui ont un trouble de communication (bien entendre, comprendre, s'exprimer) peuvent avoir droit étant donné qu'ils ne pourront pas toujours communiquer verbalement leur droit?

Accessibilité

- Comment feront toutes ces personnes âgées qui n'ont pas accès à un médecin de famille qui les connaît bien?
- Consentement. On parle de verrous sur papier. On se demande comment être sûr qu'il n'y a pas de pressions familiales et comment le médecin assumera-t-il cette responsabilité. On se demande si le travailleur social ne devrait pas être impliqué dans la validation du consentement. Ça demande des habiletés psychosociales importantes et un médecin qui passe en coup de vent pourra le faire correctement?

DÉFIS DES ÉTABLISSEMENTS

Formation des professionnels

- Comment les professionnels impliqués auront la formation nécessaire pour accomplir ces actes?

- Les équipes médicales vont-elles adhérer?
- Étant donné les nouveaux rôles du personnel soignant, est-ce qu'on a pensé à des formations en communication pour assurer que les informations soient bien transmises?
- Organisation de soins délai évaluation accompagner les patients, médecins disponibles

Mission des CHSLD

- En faisant de nos CHSLD des soins palliatifs/soins de fin de vie, ne vient-on pas renforcer l'idée de mourir? Milieu de vie en mourir? Peut-on vivre avant de mourir et non pas mourir avant de mourir?

Répondre aux besoins des patients

On ne réussit pas avec MAD et les services en CHSLD à répondre aux besoins de base de la clientèle (Hydratation, positionnement, alimentation, etc). Comment peut-on penser offrir accès et ressources et moyens pour nouveaux soins?

Technicalités

- Quelles sont les modalités proposées pour que les directives anticipées soient faites par tous et transférées dans les institutions?
- Quelles vont être les précautions pour éviter des délais entre la demande et l'exécution de la demande?

DROITS DES MOURANTS

Responsabilités

- On questionne le fait que les proches pourront consentir/autoriser la sédation palliative mais pas l'aide médicale à mourir, considérant que l'issue probable est la même.